

Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade

Circular Informativa – Abril 2017

CAMPANHA ESPECIAL DE NOTIFICAÇÃO

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade – PVNPC5A está em plena **campanha anual de submissão dos dados nacionais à SCPE** – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, actualmente sob a tutela da Comissão Europeia.

Os dados a submeter em 2017 incluem os **casos nascidos em 2008**. A Coordenação do PVNPC5A enfrenta a campanha anual de submissão com um número de casos notificados inferior ao esperado para o número de nado-vivos ocorridos em Portugal nesse ano.

Apelamos aos notificadores habituais do Programa e a novos notificadores para desenvolverem, ao longo dos próximos dois meses, um **esforço redobrado de identificação de casos**, recolha de dados e envio do formulário. Poderão ser considerados para envio à SCPE os dados recebidos até **22 de Maio**, devido aos processos de validação e de transcrição necessários.

Como habitualmente, é possível notificar casos de crianças com paralisia cerebral através da plataforma de **notificação electrónica** da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria ou preenchendo o **formulário em papel** disponível no *website* da SPP http://www.spp.pt/UserFiles/file/UVP_SPP/SCPE_PT_inquerito_unico_2014.pdf, enviando-o por correio postal ou electrónico para o Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.

O envio de notificações de casos nascidos desde 2001 permanece aberto; podem ser notificados casos com pelo menos 4 anos de idade e o diagnóstico presumível de paralisia cerebral, pelo que **é já possível notificar casos nascidos em 2012 e 2013**.

A aceitação pela SCPE de dados dos registos nacionais depende de se obter uma **cobertura nacional mínima de 80% dos casos esperados**, que Portugal tem alcançado desde que o PVNPC5A iniciou a actividade, em 2006. O PVNPC5A foi o primeiro registo europeu de âmbito nacional e que o seu sucesso incentivou a que outros registos passassem de regionais a nacionais.

Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
comunicacao@fapcc.pt Av. Rainha D. Amélia, Lumiar. 1600-676 Lisboa

O PVNPC5A tem sido um sucesso graças ao **compromisso e esforço dos notificadores** ao longo de já mais de 10 anos. Os colaboradores do Programa fornecem os dados que permitem partilhar informação (números e indicadores) com os profissionais da saúde, as associações de pessoas que vivem com paralisia cerebral e as tutelas. Desta partilha tem resultado um planeamento da prevenção, tratamento, reabilitação, apoio social e educativo mais adaptado à realidade nacional, regional e local.

Em Janeiro de 2017 foi apresentado e disponibilizado o terceiro **Relatório Trienal do PVNPC5A** referente às **crianças nascidas entre 2001 e 2007**. A versão em papel pode ser solicitada ao Secretariado da FAPPC; a versão digital (mais extensa) é de **acesso livre** através dos *websites* dos parceiros do Programa.

Ao longo de 2017, a Coordenação do PVNPC5A continuará a campanha de **divulgação local de dados regionais, nacionais e europeus**, através de sessões abertas que decorrerão por todo o País. Convidamos-vos a estarem atentos à divulgação das datas e dos locais das sessões.

Continuamos a contar convosco para que o PVNPC5A seja um instrumento cada vez mais útil para os profissionais e as pessoas que vivem com paralisia cerebral em Portugal e na Europa!



Daniel Virella

Coordenador do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade

Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
comunicacao@fapcc.pt Av. Rainha D. Amélia, Lumiar. 1600-676 Lisboa